

令和5年度厚生労働科学研究費補助金
循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業
成人先天性心疾患に罹患した成人の社会参加に係る支援体制の充実に資する研究

分担研究報告書

先天性心疾患をもつ患者の就労を中心とした社会参画のために
小児期から準備しておくべき課題の抽出

研究分担者 平田 陽一郎（北里大学医学部小児科学 准教授）
研究協力者 本田 崇（北里大学医学部小児科学 講師）
研究協力者 高梨 学（北里大学医学部小児科学 診療講師）
研究協力者 中川 直紀（株式会社リコモス 代表取締役兼CEO）

研究要旨 本研究では、患者・家族や医療者側ではなく、雇用する企業側の『真の』ニーズを理解する目的で、障害者雇用紹介企業に取材して、アンケート調査を行った

A. 研究目的

先天性心疾患患者が成人した時の重要な社会参画の一つとして「就労」が挙げられる。これまでの先行研究あるいは各種の研究事業などにおいて、すでに社会支援制度に関するパンフレット、HPなどは充実したものが作成されている。にもかかわらず先天性心疾患患者の就労が阻害されている本当の理由を探ることが必要であると考えた。そこでまず研究者は、患者・家族や医療従事者ではなく、患者を雇用する企業側のニーズを明らかにして、受け入れ側の意識と患者側の認識のギャップを明らかにすることを目的として研究を開始した。

B. 研究方法

障害者就職支援企業である株式会社「リコモス」の代表取締役である中川直紀氏を講師として招き、北里大学内にて医療後援会を実施した（資料添付）。（中川氏は自身も小児期発症の腎疾患で小児期から通院が必要であり、成人後も腎疾患を抱えながら同社を起業されている

患者自身でもある）。2023年11月2日にオンラインと対面のハイブリッドで行い、医師、看護師、ソーシャルワーカーなどを中心に約50名の参加がえられた。株式会社「リコモス」の活動内容の紹介、現在の日本の障害者雇用制度の枠組みなどを紹介していただいたほか、同社と取引のある障害者雇用を行っている企業650社を対象にアンケート調査を行った結果などを聴取した。

C. 研究結果

事業者650社の採用担当者のうち、109社から回答を得た。その結果のごく一部を記載する

- ① 「最も採用しやすい障害は何か」という質問に対し、心疾患は34.2%と最も多い回答を得た。次いで上肢、下肢、腎疾患、などが続いた。また「障害者雇用として心疾患患者を積極的に雇用しようと思うか」という質問に対して「はい」という回答は62.2%であった。我々の意識では心疾患患者は重症なイメージがあり企業側から避け

られている先入観があったが、実際にはそのような意識は見られないことが明らかとなった。

- ② 「先天性心疾患という病気を知っているか」という質問に対し、「知っている」という回答は48.6%であった。国民の多くが罹患する高血圧・心疾患に比べ、出生100人に対して1人程度の発症率である希少な疾患である先天性心疾患であるが、予想以上に企業の採用担当者の疾患への認知は進んでいると思われた。
- ③ 「心疾患のある就職希望者が、中高生の段階から準備しておくべきことは何か」という質問に対しては、「一般的な学生と同じ」「興味のあることに失敗してもいいからチャレンジしておく」「具体的な症状を医療関係者以外にも分かりやすく説明できること」「健常者と変わらない意識が必要だと思います」などの回答が得られた。

D. 考察

実際に障害者雇用を行っている、または障害者紹介企業である「リコモス」と取引している企業からは、我々が想像するよりも「先天性心疾患」に対する「苦手意識」が少ないことがうかがわれた。また企業担当者は、これから就労を希望する若者に対して「他の若者と変わらないチャレンジ精神とやる気」を求めている実態が明らかとなった。これまで我々医療者の支援体制は、ともすればソーシャルワーカーを通じた社会制度や就労支援制度の紹介にとどまっていたが、実際の就労に必要なのは、患者自身が健常者と変わらない意識で就労にチャレンジしようとするマインドであることがうかがわれる。

もちろんこれらのアンケート調査は、あくまで回答した企業からのみの意見であり、実際にはそれほど心疾患の就労に前向きな企業ばかりとは限らないだろう。しかし我々医療従事者、特に小児心疾患患者を担当している小児科医の意識が「どうせ就労してもすぐ離職してしまうのではないか」「すこしでも肉体的・精神的な負担の少ない仕事のほうが安全ではないか」といった意識にとらわれていた可能性は否定できない。これらの点を踏まえ、次年度の活動では、医療従事者、とくに出生から思春期まで患者を診療する小児医療者を中心に、患者を就労させるために必要な支援を考えさせるような工夫、成果をあげるにはどのようにすべきかを検討し、小児循環器学会・成人先天性心疾患学会とも連携しながら方策を検討していくことが必要であると考えられた。

E. 結論

障害者雇用を行っている事業者へのアンケート調査結果を踏まえ、就労する先天性心疾患患者への支援に際して、どのような「意識変革」が必要なのかを具体的に考え、学会レベルでの活動につなげていく必要があると思われた。

F. 健康危険情報

今年度の活動では、患者に具体的に健康面での危険性を与える活動は行わなかった。

G. 研究発表

- 1. 論文発表 なし
- 2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

(参考資料：講演会案内パンフレット)

第1回講演会
心疾患患者の就労支援を考える
～先天性心疾患を中心に～

「心疾患」がどのようにとらえられ、理解がどの程度なのか、何を情報として知りたいのか、雇用の問題点は何か、を一緒に考えましょう。

日時：2023年11月2日(木)17:30～18:30
場所：北里大学病院東館1F 集団指導室
対象：当院職員
参加費用：無料
参加方法：現地参加またはZOOM

ZOOMは、右QRコード、もしくは
ミーティング ID: 873 3615 4194
パスコード: 402494



**「心疾患患者（心臓機能障がい）
および障がい者の就労市場について」**

講師 株式会社リコモス
代表取締役 兼 CEO
中川 直紀 先生



座長 北里大学医学部循環器学講師
小板橋 俊美 先生

【連絡先】 トータルサポートセンター SW 早坂(16776)、左右田(16039)
(令和)5年度【厚生労働科学研究補助金】循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業
「成人先天性心疾患に罹患した成人の社会参加に係る支援体制の充実に資する研究 (23FA1017) 助成